

[Text]

chose one of the centres that would admit a handicapped child as they did offer a very good program that would be suitable to Jennifer's needs.

Our second problem encountered was the cost of this day care service. To enrol Jennifer in a day care would mean additional costs over and above the cost for regular day care service. For example, I wanted her to attend day care for five mornings per week. If Jennifer was a normal child, the cost for this service would be \$160 per month. Since Jennifer is mentally handicapped, the cost would be \$424 per month, a difference of \$264. The additional cost is for a tutor. The tutor is responsible for developing a program for the handicapped child and is solely responsible for teaching the child at his or her own level. It is indeed obvious that the tutoring position is essentially as a mentally handicapped child would be at a loss to fit into the normal program at a day care.

So now we are faced with the problem of our handicapped child desperately needing this service, but on the other hand, wondering how a one-income family can come up with this kind of money.

We then approached the Department of Health and Social Services for some assistance. We explained the situation at some length only to be informed that since our family did not meet the requirements for general welfare assistance no monies could be provided us. The department had no policy or procedures to follow in such cases and freely admitted that we were not the first to approach them on this issue, nor did they expect us to be the last. The department agreed that something had to be forthcoming soon to help parents wanting to keep their handicapped children at home, but who require some support services in order to make this a reality. As a point of interest, if the child were institutionalized here on the island, it would cost the government approximately \$17,000 per year.

It is now two years later and as recent as January of this year the provincial government has introduced a family support program that will provide financial assistance to parents of mentally handicapped children. The financial assistance is to be applied to the cost of the service for a handicapped child as compared to what the cost would be for a normal child. It is my hope that this program will indeed do this and will be of a permanent nature so that future families of handicapped children will not have the immense financial burden of trying to pay for a day care service.

In summary, I have two points I wish to stress. Firstly, handicapped children do not have free and equal access to day care service. Secondly, when a day care is found, the cost is so high that the average income family cannot afford this service. As parents, we do not need the additional financial burden of trying to provide for a handicapped child who generally needs more time, more patience, and more understanding from the parents as it is. I strongly urge this task force to consider the problems encountered when enrolling a handicapped child in a

[Translation]

handicap mental a un accès limité aux garderies sur l'Île-du-Prince-Édouard. Nous avons fini par choisir une garderie qui acceptait les enfants handicapés et qui offrait un excellent programme permettant de satisfaire les besoins de Jennifer.

Le deuxième obstacle que nous avons rencontré était celui du coût de ce service. Dans le cas de Jennifer, le coût était plus élevé que le simple tarif mensuel. Par exemple, je voulais l'inscrire pour cinq matins par semaine. Dans le cas d'un enfant normal, le coût de ce service se chiffrait à 160\$ par mois. Mais puisque Jennifer a un handicap mental, le coût est de 424\$ par mois, soit une différence de 264\$. Cette somme additionnelle sert à payer le salaire d'une personne chargée de concevoir un programme pour l'enfant handicapé et de travailler avec ce dernier à son rythme. Il est évident que ce genre d'attention individuelle est absolument essentielle à un enfant ayant un handicap mental, puisque ce dernier ne pourrait jamais suivre un programme de garderie normal.

Ainsi, nous savions que notre enfant handicapé avait absolument besoin de ce service, mais que, puisque nous n'avions qu'un seul salaire, nous pourrions difficilement trouver l'argent nécessaire.

Nous avons donc décidé de nous adresser au ministère de la Santé et des Services sociaux pour obtenir de l'aide. Nous avons expliqué notre situation en long et en large, après quoi on nous a dit que nous ne satisfaisions pas aux conditions en matière d'assistance sociale générale, et que nous ne pourrions donc recevoir de l'aide. Il s'est avéré que le ministère n'avait pas de politique établie pour traiter de cas comme le nôtre, et il a même avoué que nous n'avions pas été les premiers à leur demander de l'aide et qu'il s'attendait à recevoir d'autres demandes. Les représentants ministériels ont également avoué qu'il faudrait absolument créer un programme dans un proche avenir, pour permettre aux parents de garder leurs enfants handicapés à la maison, tout en leur accordant certains services de soutien pour leur faciliter la tâche. À titre de renseignement, un enfant en établissement sur l'Île-du-Prince-Édouard coûterait environ 17,000\$ par an au gouvernement.

Deux ans ont maintenant passé, et en janvier de cette année, le gouvernement provincial a établi un programme de soutien familial grâce auquel les parents d'enfants arriérés pourront obtenir de l'aide financière. Cette aide financière doit permettre de payer la différence entre le coût du service offert à un enfant handicapé par rapport à un enfant normal. J'espère que le programme établi va réellement atteindre cet objectif, et qu'il sera offert en permanence, afin que les parents d'enfants handicapés puissent continuer d'échapper au fardeau financier très important que représentent les frais de garderie.

En résumé, je voudrais revenir sur deux points très importants. D'abord, les enfants handicapés n'ont pas un accès libre et équitable aux garderies. Deuxièmement, le coût des services dans les garderies qui acceptent les enfants handicapés est si élevé qu'une famille ayant un revenu moyen ne peut pas se permettre de les payer. Nous, en tant que parents d'enfants handicapés, ne devrions pas nous faire imposer le fardeau supplémentaire que représentent les frais de garderie, puisque nos enfants exigent déjà plus de temps, plus de patience, et plus de compréhension que les enfants normaux. J'exhorte